

COMO PASSAM OS ADOLESCENTES QUE VIVEM COM DOENÇA CRÓNICA NA ESCOLA, NA FAMÍLIA E COM OS AMIGOS?

Tânia Gaspar

Universidade de Lisboa / Faculdade de Motricidade Humana / Aventura Social
Universidade de Lisboa / Instituto de Saúde Ambiental (ISAMB)
Universidade Lusíada de Lisboa / Instituto de Psicologia e Ciências da Educação / CLISSIS

Gina Tomé

Universidade de Lisboa / Faculdade de Motricidade Humana / Aventura Social
Universidade de Lisboa / Instituto de Saúde Ambiental (ISAMB)

Susana Gaspar

Universidade de Lisboa / Faculdade de Motricidade Humana / Aventura Social
Universidade de Lisboa / Instituto de Saúde Ambiental (ISAMB)

Fábio Botelho Guedes

Universidade de Lisboa / Faculdade de Motricidade Humana / Aventura Social
Universidade de Lisboa / Instituto de Saúde Ambiental (ISAMB)
Universidade Lusíada de Lisboa / Instituto de Psicologia e Ciências da Educação / CLISSIS

Ana Cerqueira

Universidade de Lisboa / Faculdade de Motricidade Humana / Aventura Social
Universidade Lusíada de Lisboa / Instituto de Psicologia e Ciências da Educação / CLISSIS

Margarida Gaspar de Matos

Universidade de Lisboa / Faculdade de Motricidade Humana / Aventura Social
Universidade de Lisboa / Instituto de Saúde Ambiental (ISAMB)

Resumo: O objetivo do estudo foi analisar a qualidade de vida dos adolescentes portugueses e verificar o impacto de se ser portador de uma doença crónica, nomeadamente de uma doença crónica com impacto na participação na vida escolar, familiar e escolar. Participaram no estudo 8215 adolescentes portugueses (53,9% meninas), que frequentavam o 8º, 10º e 12º anos de escolaridade em Portugal continental, no âmbito do estudo do Health Behaviour in School aged Children (HBSC). Perguntou-se aos adolescentes sobre a sua qualidade de vida e aspetos relacionados com a existência de sintomas físicos e psicológicos bem como a existência doença crónica com impacto na participação na vida escolar, familiar e escolar. Os adolescentes com doença crónica apresentam significativamente mais sintomas físicos e psicológicos e menor percepção de qualidade de vida. Controlando o género e a idade, a existência de sintomas físicos ou psicológicos tem um impacto negativo na percepção de qualidade de vida, esta relação fica mais forte quando os adolescentes referem ser portadores de uma doença crónica com impacto na participação e na assiduidade na escola, na família ou no lazer. A dificuldade de participação na família é a que maior valor explicativo adiciona. Estes resultados sugerem que em relação aos adolescentes portadores de doença crónica os esforços interventivos devem dirigir-se sobretudo em garantir a sua participação social e afetiva na família, na escola e no grupo de pares.

Palavras-chave: Qualidade de vida, Sintomas físicos e psicológicos, Doença crónica, Participação.

Abstract: The objective of this study was to analyze the quality of life of Portuguese adolescents and to verify the impact of having a chronic health condition, namely with impact on the participation on school, family and social life (peers and leisure). A total of 8215 Portuguese adolescents (53.9% girls) attending the 8th, 10th and 12th grades in Portugal were included in the Health Behavior in School aged Children (HBSC) study. Adolescents were asked about their quality of life and aspects related to the existence of physical and psychological symptoms, as well as if the chronic health condition has impact on the participation on school, family and social life (peers and leisure). Adolescents with chronic health conditions present significantly more physical and psychological symptoms and less perceived quality of life. Controlling gender and age, the existence of physical or psychological symptoms has a negative impact on the perception of quality of life. This relationship is stronger when adolescents report having a chronic health condition with an impact on participation and attendance at school, in the family or at leisure. The difficulty of participation in the family is the one that adds more explanatory value. These results suggest that, in relation to adolescents with chronic health conditions, intervention efforts should focus on ensuring their social and affective participation in the family, school and at leisure with the peer group.

Keywords: Quality of life, Physical and psychological symptoms, Chronic health conditions, Participation.

Introdução

A adolescência é marcada por múltiplas mudanças e transições e a vivência duma doença crónica varia muito sobretudo em função da pessoa, das limitações que a doença impõe (Barros, 2009).

Os dados do Non Communicable Diseases Global Status Report (WHO, 2014a) indicam que as doenças crónicas são a principal causa de morte prematura no mundo representando 60% de todos os casos. Cerca de 10% dos adolescentes sofrem de uma doença crónica com impacto no seu dia-a-dia, sendo atualmente um desafio para os sistemas de saúde, e uma preocupação em termos de saúde pública (WHO, 2014a; WHO, 2014b).

Recentemente, a OMS apresentou o conceito de termo non-communicable diseases (NCD), que define as doenças que não são transmitidas pessoalmente, que têm uma longa duração e são geralmente de progressão lenta, referindo-se a situações extensíveis e irreversíveis que frequentemente podem ser controladas, mas não curáveis. As NCD mais frequentes são as doenças cardiovasculares, oncológicas, respiratórias (tais como a doença pulmonar crónica e a asma), a diabetes (WHO, 2014b), a epilepsia, a obesidade e a artrite (CDC, 2016).

Resultados anteriores do estudo HBSC em Portugal (Matos et al. 2013; Barros, 2009) avaliaram a relação entre a existência de uma doença crónica e a perceção de saúde subjectiva. Os jovens com doença crónica relataram mais sintomas psicológicos, menos satisfação global com a vida e menos perceção positiva do ambiente escolar, confirmando a associação negativa entre a doença crónica e a satisfação global com a vida. Verificou-se e que esta relação foi moderada pelo género, pelo ano de escolaridade e pelo estatuto sócio-económico, e mediada por variáveis relacionadas com a escola.

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde/educação podem apresentar dificuldade na interação social e nas regras sociais, como no seu comportamento e na auto-regulação, por isso a qualidade de vida das crianças e jovens, nomeadamente, de crianças e jovens com necessidades de saúde e/ou educação específicas deve ser compreendida numa perspectiva ecológica, tendo em conta os fatores pessoais, sociais e ambientais que funcionam como fatores ligados ao

risco ou ligados à proteção de um desenvolvimento positivo (Gaspar et al., 2012), estando em causa, para além das limitações associadas à condição crónica de saúde, a perceção que as crianças e jovens tem das limitações em termos da sua participação na vida na escola, na família e com os amigos.

A promoção e desenvolvimento de competências socio emocionais e relacionais em crianças e jovens com necessidades de educação/saúde especiais funciona como um fator protetor no seu desenvolvimento positivo, saudável e global (Gaspar, Bilimória, Albergaria, & Matos, 2016).

Método

Este trabalho está integrado no Health Behaviour in School aged Children/HBSC (Inchley et al., 2016; Matos et al., 2015, 2018), que consiste num inquérito realizado de 4 em 4 anos, em 48 países, em colaboração com a Organização Mundial de Saúde (OMS), seguindo um protocolo internacional (Roberts et al., 2009). O mesmo pretende estudar os comportamentos dos adolescentes nos seus contextos de vida e a sua influência na sua saúde/bem-estar. São apresentadas questões relacionadas com aspetos demográficos, família, escola, amigos, saúde, bem-estar, sexualidade, alimentação, lazer, sono, sedentarismo, atividade física, consumo de substâncias, uso de medicamentos, violência, uso de tecnologias, migrações e participação social. Portugal está incluído desde 1998 (www.aventurasocial.com).

O estudo HBSC 2018 em Portugal teve a aprovação de Comissão de Ética e do MIME (Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar). Os agrupamentos escolares aceitaram participar e foi obtido consentimento informado dos pais ou tutores legais. As respostas ao inquérito (online) foram voluntárias e anónimas.

Participantes

Neste trabalho específico serão incluídos alunos 8º (48,6%), 10º (30%) e 12º anos (21,4%), num total de 5695 alunos, sendo 53,9% do género feminino, de idade média de 15,46 anos ($DP=1,80$), de todo o continente português.

Medidas e Variáveis

Tabela 1 - Medidas e variáveis em estudo

Variáveis	Medida
Gênero	1 - Masculino; 2 - Feminino;
Escolaridade	1 - 8ºano; 2 - 10ºano; 3 - 12ª ano
Doença crônica	1 - Sim; 2 - Não;
Impacto na escola	A doença afeta a assiduidade e participação na escola? 1 - Sim; 2 - Não;
Impacto na família	A doença afeta a assiduidade e participação em atividades com a família? 1 - Sim; 2 - Não;
Impacto nos amigos	A doença afeta a assiduidade e participação em atividades de tempos livres (com amigos, etc.)? 1 - Sim; 2 - Não;
Sintomas físicos	Dores de costas; dores de pescoço, dores de cabeça, tonturas e dores de estômago. Quanto maior for o valor do resultado menos sintomas físicos. (Min. 1 - Máx. 5)
Sintomas Psicológicos	Nervosismo, irritação ou mau humor, tristeza e Medo. Quanto maior for o valor do resultado menos sintomas psicológicos (Min. 1 - Máx. 5)
Kidscreen - Percepção da QV	Os mais elevados correspondem a melhor percepção de QV. (Min. 10 - Máx. 50)

Análise de dados

Procedeu-se à análise dos dados, através do programa estatístico SPSS, versão 24 para o Windows. Através da ANOVA pretendeu-se verificar se existiam diferenças de género e de escolaridade (8º, 10º e 12º) dos participantes no que diz respeito à existência de doença crónica e ao seu impacto na participação na escola, na família e no grupo de pares. Através do modelo de regressão linear múltipla pretendeu-se analisar num primeiro modelo a relação dos sintomas físicos e psicológicos com a percepção de qualidade de vida. Posteriormente estudou-se o aumento de variância da qualidade de vida explicada, se se acrescentassem separadamente variáveis relacionadas com a existência de uma doença crónica que afetasse a assiduidade e participação 1) na escola, 2) na família e 3) no lazer/grupo de pares.

Tabela 2 - Características dos participantes (N=5695)

	Total % ou $M \pm DP$
Doença crónica	
Sim	16,3
Não	83,7
Tipo de doença crónica (as 6 mais prevalentes)	
Alergias (em geral)	4,5
Asma	3,2
Doença cardíaca	0,6
Doença renal	0,4
Diabetes	0,3
Epilepsia	0,2
Impacto na escola	
Sim	27,1
Não	72,9
Impacto na família	
Sim	15,5
Não	84,5
Impacto nos amigos	
Sim	28,1
Não	71,9
Kidscreen QV	36,4 \pm 7,3
Abreviações: <i>M</i> , Média; <i>DP</i> , Desvio Padrão; <i>QV</i> , Qualidade de vida	

Resultados

Tabela 3 – ANOVA – Diferenças de médias na qualidade de vida (Kids), nos sintomas físicos e psicológicos na doença crónica

Dimensões	Tem doença crónica		Não tem doença crónica		<i>F</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	
Kids/ Perceção QV	35,20	7,13	36,68	7,28	28,04***
Sintomas físicos	3,96	0,90	4,27	0,79	100,55***
Sintomas psicológicos	3,40	1,12	3,73	1,06	68,29***

Nota: *** $p < 0,001$

Através dos resultados obtidos (Tabela 3) pode observar-se que existem diferenças estatisticamente significativas relativamente à qualidade de vida nos jovens que têm e que não têm doença crónica. Assim, a média da QV percecionada pelos jovens com doença crónica é inferior à dos jovens sem doença crónica. Os jovens com doença crónica apresentam mais sintomas físicos e sintomas psicológicos.

De acordo com a Tabela 4, observar-se que a maior percepção de qualidade de vida por parte dos jovens está associada à presença mais reduzida de sintomas físicos e sintomas psicológicos. No seu conjunto, as variáveis deste modelo, explicam 27% da variância.

Tabela 4 - Regressão linear múltipla das variáveis para o estudo da associação dos sintomas físicos e psicológicos e das limitações da participação na escola, família e amigos por doença crónica, na percepção de qualidade de vida (variável dependente) (controlando o género e a idade)

		B	Erro padrão	Beta	t
Modelo 1	(Constante)	27,261	2,423		11,253
Kids/ Percepção QV	Sintomas físicos	1,476	0,288	0,187***	5,121
	Sintomas psicológicos	2,407	0,233	0,378***	10,333
	$R^2 = 0,27$; $F=74,934$ (4/803), $p<0,001$				
Modelo 2	(Constante)	25,164	2,616		9,618
Kids/ Percepção QV	Sintomas físicos	1,165	0,301	0,149***	3,874
	Sintomas psicológicos	2,488	0,240	0,395***	10,356
	Impacto na escola	1,718	0,506	0,108**	3,397
	$R^2 = 0,29$; $F=60,363$ (5/724), $p<0,001$				
Modelo 3	(Constante)	23,423	2,612		8,967
Kids/ Percepção QV	Sintomas físicos	1,234	0,293	0,158***	4,215
	Sintomas psicológicos	2,481	0,236	0,394***	10,525
	Impacto na família	2,840	0,609	0,146***	4,667
	$R^2 = 0,33$; $F=70,130$ (5/721), $p<0,001$				
Modelo 4	(Constante)	25,772	2,525		10,206
Kids/ Percepção QV	Sintomas físicos	1,280	0,294	0,164***	4,350
	Sintomas psicológicos	2,539	0,236	0,404***	10,755
	Impacto nos amigos	1,532	0,494	0,098**	3,100
	$R^2 = 0,32$; $F=68,142$ (5/720), $p<0,001$				

Nota: *** $p<0,001$; ** $p<0,01$

O modelo foi replicado incluindo separadamente o facto de se ser portador de doença crónica com impacto na assiduidade e na participação 1) na escola, 2) na família e 3) nos tempos livres/amigos (Tabela 4). O padrão obtido nos três modelos foi semelhante. O modelo um, que incluiu a existência de doença crónica com impacto na assiduidade e participação na escola explicou 29% da variância $F(5,724) = 60,636$; $p<0,001$. O modelo dois que incluiu a existência de doença crónica com impacto na assiduidade e participação na família, explicou 33% da variância $F(5,721) = 70,130$; $p<0,001$. O modelo três, que incluiu a existência de doença cró-

nica impacto na assiduidade e participação nos tempos livres/amigos explicou 32% da variância $F(5,720) = 68,142; p < 0,001$.

Discussão

O estudo HBSC tem algumas limitações relacionadas com ser de auto-reporte e ter um desenho transversal, tem, no entanto, a vantagem de ser um estudo em larga escala, com uma metodologia rigorosa que permite comparar resultados em cada série e posteriormente e nos vários países incluídos.

Os adolescentes com doença crónica apresentam significativamente mais sintomas físicos e psicológicos e menor perceção de qualidade de vida. Controlando o género e a idade, a existência de sintomas físicos ou psicológicos tem um impacto negativo na perceção de qualidade de vida. Esta relação fica mais forte quando os adolescentes referem ser portadores de uma doença crónica com impacto na participação e na assiduidade na escola, na família ou no lazer. O impacto da participação na família é o que maior valor explicativo adiciona.

A adaptação à doença crónica tem uma grande variação interpessoal, associada não só à gravidade e características da doença, como a características pessoais e à qualidade do suporte social e dos serviços de saúde. A promoção de uma boa perceção de qualidade de vida relacionada com a saúde, incluindo o bem-estar e saúde mental, a boa perceção de saúde física (com um bom controlo pessoal da sintomatologia) é fundamental e aparece associada à possibilidade de participação social, (nomeadamente nas relações com a família, com os amigos, na escola e no tempo de lazer). Estes resultados sugerem que na relação a adolescentes portadores de doença crónica esforços interventivos devem dirigir-se sobretudo a garantir a sua participação social e afetiva na família, na escola e no grupo de pares.

Desde há muito se insiste na qualidade e diversificação dos cuidados de saúde, onde por vezes os utentes passam um tempo considerável das suas vidas. Estes devem apoiar os doentes no controlo da sintomatologia associada à doença, mas ir para além da mera abordagem da sintomatologia e focar a plena participação social.

Conclusões e Recomendações para Profissionais e Políticas Públicas

Uma área fundamental de intervenção na área das doenças crónicas é ao nível do processo de transição para a vida adulta (Santos et al., 2017). Também a inserção das Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) se impõe, e a Internet é uma ferramenta na redução das barreiras de acesso aos cuidados de saúde (Matos & Sampaio, 2009).

Considerando a alta vulnerabilidade a que os jovens com doenças crónicas possam estar sujeitos, vários estudos têm realçado a importância de fortalecer as estruturas de apoio inerentes, família e escolas, uma vez que estas podem ser potenciais fatores de proteção (Gaspar et al., 2016; Gaspar et al., 2016; Matos & Sampaio, 2009).

Recomenda-se, pois, que as escolas e os centros de saúde assumam claramente este papel e desenvolvam procedimentos mais sistemáticos para apoiar os alunos, os utentes e suas famílias permitindo-lhes uma plena participação social, na família, na escola e no lazer com o grupo de pares.

Também desde há muito se insiste em “dar voz” aos afetados pelas condições crónicas de saúde, enquanto “especialistas” de uma condição com a qual convivem diariamente, o que lhes deveria dar, após informação adequada sobre a sua doença e suas características, uma posição privilegiada para tomar decisões relacionadas com o seu dia-a-dia em matéria de saúde, informando e influenciando os decisores clínicos e políticos na sua área de “especialidade” (Matos, 2015).

Agradecimento: Gina Tomé é apoiada pela Bolsa FCT (SFRH/BPD/108637/2015). Susana Gaspar é apoiada pela Bolsa da ULisboa (BD2016/609).

Referências

- Barros, L. (2009). Os Adolescentes com Doença Crónica. In M. Matos & D. Sampaio (Cords.), *Jovens com Saúde. Diálogo com uma Geração* (pp. 304-320). Lisboa: Leya - Texto Editores, Lda.
- CDC - *Centers for Disease Control and Prevention*. Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Retrieved from <http://www.Cdc.Gov/Chronicdisease/>, 2016a.
- Gaspar, T., Bilimória, H., Albergaria, F., Matos, M.G. (2016). Children with Special Education Needs and Subjective Well-being: Social and Personal Influence. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(5) 500-513.
- Gaspar, T., Matos, M. G., Ribeiro, J. L., Leal, I., Erhart, M., & Ravens-Sieberer, U. (2012).

- Health-related quality of life in children and adolescents: subjective well being. *Spanish Journal of Psychology*, 15(1), 177-186. http://dx.doi.org/10.5209/rev_SJOP.2012.v15.n1.37306.
- Inchley, J. C., Currie, D. B., Young, T., Samdal, O., Torsheim, T., Augustson, L., ... Barkow, V. (Eds.) (2016). *Growing up unequal: gender and socioeconomic differences in young people's health and well-being: Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: international report from the 2013/2014 survey*. Denmark: WHO Regional Office for Europe.
- Matos et al. (2003) *A saúde dos jovens Portugueses - Dados nacionais do estudo HBSC de 2002*; Lisboa: FMH/CDI.
- Matos, M. G., & Sampaio, D. (2009) *Jovens Com Saúde. Diálogo Com Uma Geração*. Lisboa: Leya - Texto Editores, Lda.
- Matos, M. G. (2015). *Adolescentes: navegação segura por águas desconhecidas*. Lisboa: Coisas de Ler/FCGulbenkian.
- Matos, M. G., Simões, C., Camacho, I., Reis, M., & Equipa Aventura Social (2015). *A Saúde dos Adolescentes em Tempo de Recessão - Dados nacionais do estudo HBSC de 2014 - Relatório do estudo HBSC 2014* (www.aventurasocial.com).
- Matos, M.G., & Equipa Aventura Social (2018). *A Saúde dos Adolescentes após a Recessão - Dados nacionais do estudo HBSC de 2018 ebook*, (www.aventurasocial.com).
- Roberts, C., Freeman J., Samdal, O., Schnohr C., Looze, M., Nic Gabhainn S., Iannotti, I., Rasmussen M., & Matos, M.G. in the International HBSC study group (2009). The Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: methodological developments and current tensions. *International Journal of Public Health*, 54 (Suppl. 2), 140-150.
- Santos, T., Naia, A., Branquinho, C., & Matos, M.G. (2017). Comportamentos de Risco e de Proteção da Saúde em Jovens com Doença Crónica: discutindo saberes e intervenções. In R.H. Gonzalez & M.T. Machado (Eds.). *Comportamentos de Risco: A Saúde em Jovens* (pp. 29-48). Brasil: Universidade do Ceará.
- WHO (2014a) *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHO (2014b) – *World Health Organization: Noncommunicable diseases – Fact Sheet*. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>